

**Афони́на М. С., Буслаева А. С., Свиридова Т. В., Ртищева М. С.,  
Лазу́ренко С. Б., Венгер А. Л.**

**ФГБНУ Научный центр здоровья детей (Москва)**

**НАПРАВЛЕНИЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С  
ТЯЖЕЛЫМИ ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ В  
УСЛОВИЯХ КРУГЛОСУТОЧНОГО МЕДИЦИНСКОГО  
СТАЦИОНАРА**

Дети с тяжелыми хроническими заболеваниями (юношеский ревматоидный артрит, болезнь Крона, гломерулонефрит и др.) испытывают физические страдания, часто ограничены в социальной активности, что, оказывает негативное влияние на их психическое состояние, развитие личности, снижает их качество жизни.

Вместе с тем, сама ситуация лечения в стационаре, предполагающая длительное пребывание в среде сверстников является уникальной возможностью для многих подростков с ОВЗ получить психологическую поддержку в тяжелой жизненной ситуации, повысить свою социальную компетентность, активизировать развитие самосознания за счет включения в среду сверстников. Это позволяет сгладить, а в некоторых случаях и преодолеть негативные социальные последствия болезни [1].

Несмотря на комплексный подход к лечению в современной педиатрии, большинство тяжелобольных подростков до сих пор сталкиваются с трудностями адаптации к длительной психотравмирующей ситуации, обусловленной тяжестью болезни и необходимостью длительной госпитализации. Это истощает их психофизические ресурсы, негативно влияет на эмоциональное состояние [3].

Таким образом, необходима разработка и внедрение алгоритма психолого-педагогической помощи в программу комплексного лечения.

С целью организации психологической помощи нами были изучены социальная ситуация развития и психологические особенности 52 подростков (от 14 до 17 лет), получающих медицинскую помощь в круглосуточных стационарах ФГБНУ НЦЗД. Все дети имели заболевание в стадии нестойкой клинической ремиссии, со средней длительностью 3,5 года (юношеский ревматоидный артрит – 21 чел., болезнь Крона – 14 чел., гломерулонефрит – 9 чел., неспецифический язвенный колит – 6 чел., системная красная волчанка – 2 чел.).

В качестве методов исследования использованы: анализ медицинской и педагогической документации, включенное наблюдение, клиническая беседа, комплекс психодиагностических методик («Рисунок человека», «Незаконченные предложения», «Линия жизни», исследование самооценки Т.В. Дембо - С.Я. Рубинштейн), подобранных в зависимости от

тяжести физического и психологического состояния подростка. Процедура обследования включала психолого-педагогическое консультирование подростка, беседу с родителями и врачом.

Математическая обработка производилась с помощью контент-анализа данных, углового преобразования Фишера ( $\phi^*$  критерий).

Статистический анализ результатов обследования показал, что общими и наиболее значимыми факторами для всех подростков с различными тяжелыми хроническими заболеваниями (независимо от нозологии) является тяжесть течения заболевания и его необратимый характер. Именно они приводят к искажению социальной ситуации развития подростков и определяют содержание психологических трудностей. Важно понимать, что у детей с различной нозологией существуют также специфические психологические особенности, что требует отдельного исследования. В нашем исследовании мы остановились на изучении общих факторов.

Анализ социальной ситуации развития, в которой происходит формирование личности подростков с тяжелыми хроническими заболеваниями, показал, что она существенно отличается от образа жизни здоровых сверстников, зачастую препятствуя формированию и развитию возрастных потребностей и новообразований [2]. Необходимость ежедневного лечения отодвигает на второй план такие важные для социально-психологической адаптации подростка линии развития как психологическая сепарация от родителей, включение в интимно-личностное общение со сверстниками, развитие самосознания.

Ситуация лечения в круглосуточном стационаре, необходимость строго соблюдать лечебный режим ограничивает физическую и социальную активность подростков, лишает их привычных видов деятельности (учебной, трудовой, общения с близкими и друзьями, хобби). Подростки сталкиваются с необходимостью самостоятельной организации быта и свободного времени, что, как правило, приводит к сужению круга интересов. Кроме того, к негативным, значимым для подростков, последствиям лечения относятся значительные изменения внешнего вида.

Родители подростков, в силу различных причин (тяжести эмоционального состояния, отсутствия необходимых междисциплинарных знаний и опыта воспитания тяжелобольного ребенка и др.), также испытывают существенные трудности. При этом восприятие ими ситуации болезни подростка, их эмоциональные и поведенческие реакции часто не имеют прямой связи с тяжестью состояния ребенка, а определяются их личностными особенностями и привычными способами реагирования в стрессовых ситуациях. Это приводит к потере целенаправленности ро-

дательского воспитания и нарушению детско-родительских отношений (гиперопека, фиксация на болезни, игнорирование тяжести состояния, завышение педагогических требований). В итоге 64 % подростков оказываются лишены необходимой психологической поддержки со стороны значимых взрослых.

Все это негативно влияет на эмоциональное состояние подростков, вызывает риск психологической инкапсуляции, препятствует гармоничному развитию личности в целом.

На фоне общей астенизации, болевых ощущений у всех подростков с заболеванием в состоянии нестойкой клинической ремиссии наблюдаются нарушения эмоциональной сферы: эмоциональный дискомфорт, эмоциональная лабильность, высокий уровень ситуативной тревожности. Наиболее значимые переживания подростков связаны с ухудшением состояния здоровья, необходимостью длительного лечения вдали от дома и изменением внешнего вида. Большинство из них имеют особенности развития самосознания (заниженную или недифференцированную самооценку, низкий уровень самоуважения, негативный образ телесного Я, трудности построения жизненной перспективы). Более 2/3 всех пациентов имеют выраженные коммуникативные трудности, обусловленные как нестабильным психологическим состоянием, так и недостаточной коммуникативной компетентностью, что препятствует децентрации подростка и дальнейшему развитию самосознания.

Результаты диагностического этапа позволяют определить содержание индивидуальной программы реабилитации, которая включает в себя два основных направления работы: помощь ребенку и семье.

Целью психологической поддержки ребенка является создание условий для его адаптации к ситуации болезни и пребыванию в стационаре (стабилизация эмоционального состояния, активизация потребности в общении, расширение сферы интересов и др.) и активизацию развития возрастных новообразований. Наряду с индивидуальной формой работы данные направления успешно реализуются в группе.

Психологическая работа с семьей направлена на структурирование и стабилизацию эмоционального состояния взрослых, поиск внутриличностных ресурсов для преодоления стресса, оптимизацию форм детско-родительского взаимодействия, повышение уровня приверженности лечению. Наиболее эффективной формой является индивидуальное консультирование. Благоприятное влияние также оказывают краткосрочные групповые занятия.

Таким образом, психолого-педагогическая помощь детям, находящимся на лечении в стационаре, является важным звеном комплексной медико-социальной помощи.

Создание в условиях круглосуточного стационара психолого-педагогической развивающей среды способствует улучшению психологического состояния пациентов, повышению их адаптационных возможностей, активизации познавательного и личностного потенциала, что позволяет скомпенсировать негативные социальные последствия тяжелой болезни и повысить качество жизни ребенка и его семьи.

### **Литература**

1. Выготский, Л. С. Собр. соч.: В 6 т. / Л. С. Выготский. – М., 1983. – Т. 4. Детская психология.
2. Психология развития. Словарь / Под ред. А. Л. Венгера. – М., 2006.
3. Профилактическая педиатрия / Под ред. А. А. Баранова. – М., 2012.